

# 特集

## 在宅医療システムと病弱児・重症児の教育

特集にあたって

### いのちを守り育てるたしかな実践と協働を

猪狩 恵美子

いかり えみこ  
福岡教育大学、本誌編集委員

日本は「世界一、子どもが死なない国」と言われてきた。

訪問教育高等部を求める全国的なうねりが高まった1996年秋、東京都教育委員会への要請に駆けつけた、人工呼吸器を使っている少年のお母さんは、小さな新聞の切りぬき「東京都、新生児集中治療室を拡充」を示して、「これは嬉しいことですが、医療が救った命に社会はどういう人生を用意していくのでしょうか」と訴えた。忘れられない場面である。まさに、小児医療・技術の進歩のなかで、いのちを守り育てるとは何かが問われている。

障害児・者の教育や福祉では、医学モデルへの一辺倒を克服した生活モデル・社会モデルの構築が今日の課題とされる。小児医療・看護の領域でも、「発達する子ども」という視点を明確にしながら、子ども・家族を中心にしたトータルケアがめざされ、教育や保育の役割が尊重され重視されている。病気や障害の重い子どもの救命と生存率の向上によって、90年代、小児医療と教育・福祉の対話と協働は大きく進んだ。

学校教育では、「治療優先」「病気が治ってから教育」という考えが根強かったが、1994年に文部省初等中等教育局長通知「病気療養児の教育について」が示されたように、国においても入院中の子どもの教育の必要性や、医療的ケアの教育的意義が打ち出され、手厚い医療を必要とする子どもにとって学校がもつ意味が実践的に明らかになってきたといえる。「学習面で

の遅れ・空白・制約を生じさせない」という教育機会の保障だけではなく、子どもが学習に主体的に取り組み、仲間のなかで育ち合うプロセスが、希望を育み、いのちを輝かせるということである。医師・看護師からの医療的バックアップと疾病や健康に関する基本的な研修をベースに、着実に実践が蓄えられてきた。この蓄積は、学校・子どもだけでなく成人・高齢者の医療においても発展させるべき視点と内容を含んでいると考えられる。

しかし、今日、医療の進歩・QOL向上の理念と医療費抑制という光と陰のなか、在宅医療への転換が急速に進んでいる。在宅医療と入院期間短期化に対応しうる教育・福祉システムの整備が急務だが、医療リストラとしてではなく、地域・家庭でゆたかな生活を築くための支援を発展させていく協働が求められている。

本特集では、医療・福祉の立場から、小児医療・障害児医療の動向と、東日本大震災の中からみえてきた地域ネットワークや、重症児者の在宅地域生活の実態と課題が提起されている。また、病弱児教育・重症児教育からは、医療や健康上の配慮が欠かせない子どもの教育としての今日的課題が、養護教諭の立場からは、総合化・併置化が進む特別支援学校における学校保健と健康保障の課題が報告されている。

医療・福祉の到達点とそれぞれの場で積み重ねてきた実践に学びながら、私たちの健康観を深め、いのちと健康をゆたかに育む実践と協働を考える材料となることを期待したい。